



11. Mukoviszidose Spendenlauf Hannover

Inhaltsverzeichnis

- 11. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover
- Plakat 11. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover
- Im Gespräch mit Insa Krey
- Im Gespräch mit Dr. h. c. Edelgard Bulmahn
- Im Gespräch mit Helga Nolte
- Informationen zum Haus Schutzengel
- Geschichte von Björn B., Vater einer Mukoviszidose-Patientin
- Geschichte von Brigitte V., einer Hobbyläuferin
- Information zum Thema Mukoviszidose:
 - Vererbung
 - Genetik und Mutation
 - Symptome

Pressekontakt

Insa Krey
Wöhlerstraße 13
30163 Hannover
T 0511 28 80 713
info@muko-spendenlauf.de
www.muko-spendenlauf.de



11. Mukoviszidose Spendenlauf Hannover

11. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover: Elf Jahre Engagement für das Haus Schutzengel

Schirmherrin Edelgard Bulmahn betont Wichtigkeit einer guten Behandlungs- und Beratungsinfrastruktur

Mukoviszidose ist die häufigste angeborene Stoffwechselerkrankung. Etwa 8000 Menschen in Deutschland sind davon betroffen.

Der Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover ist eine gelungene Maßnahme, um auf die lebensbedrohliche Erkrankung aufmerksam zu machen.

Das Haus Schutzengel hat Beispielcharakter für die kliniknahe Betreuung von ambulanter Patienten und Familien von Patienten mit langen Klinikaufenthalten.

Hannover, 06.11.2017. Etwa 500 Läuferinnen und Läufer werden am 12.08.2018 am 11. Mukoviszidose Spendenlauf Hannover auf dem Sportplatz Hasenheide des TKH erwartet. Hobbyläufer, Walker und Spaziergänger aller Altersklassen teilnehmen werden sich auf die 400m-Bahn begeben und für den guten Zweck laufen oder walken.

Jede gelaufene Runde erhöht das Spendenaufkommen zugunsten des Hauses Schutzengel. In den letzten zehn Jahren wurden dabei mehr als 100.000 Euro an Spendengeldern erlaufen.

„Der Mukoviszidose e.V. hatte im Jahre 2007 das Haus Schutzengel gekauft und beschlossen, die Herberge für Eltern und Patienten komplett umzubauen. Ich wollte den Umbau und den Unterhalt finanziell unterstützen, da ich weiß, wie wichtig es ist, Angehörige während der Behandlung in der Nähe zu haben“, erklärt Insa Krey, die selbst an Mukoviszidose erkrankte Initiatorin und Organisatorin des Laufs. Die Lungentransplantierte hatte den Spendenlauf erstmalig im Jahr 2008 organisiert.

Von Beginn an ist Dr. h. c. Edelgard Bulmahn, Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages a. D., Schirmherrin des Spendenlaufs. „Schon in den frühen 1980er-Jahren hatte ich erste Berührungspunkte mit Mukoviszidose. So habe ich mehr über die damals noch nicht sehr bekannte Stoffwechselerkrankung erfahren. Die Schirmherrschaft habe ich übernommen, um die Organisatorin und die Arbeit des Hauses Schutzengel zu unterstützen, öffentliche Aufmerksamkeit für die Erkrankung zu schaffen und an



11. Mukoviszidose Spendenlauf Hannover

der Sicherstellung einer guten Behandlungs- und Beratungsinfrastruktur mitzuwirken“, sagt Edelgard Bulmahn.

Eine entsprechende Infrastruktur für Patienten und Angehörige anzubieten, ist kostenintensiv, denn insbesondere im Bereich der Hygiene stellen sich hohe Anforderungen. „Wir bieten Bewohnern einen Hygienestandard, der es Mukoviszidose-Betroffenen und auch anderen, zum Teil schwererkranken oder immunsupprimierten Patienten ermöglicht, im Haus Schutzengel sicher zu übernachten“, erklärt Hausleiterin Helga Nolte.

„Das Haus wurde mit der Idee gegründet, ambulanten Patienten und Familien von Patienten mit einem langen Klinikaufenthalt eine finanzierbare Unterkunft zu bieten. Dementsprechend liegt der Zimmerpreis zwischen 17 und 25 Euro pro Nacht“, sagt Nolte. „Die Einnahmen aus dem Betrieb decken die entstehenden Kosten nicht. Ohne Spendeneinnahmen ist ein solch außergewöhnliches Angebot wie das Haus Schutzengel nicht realisierbar“, führt die Sozialpädagogin aus. „Die Unterstützung durch den Mukoviszidose-Spendenlauf hilft uns seit zehn Jahren verlässlich. Neben den wichtigen Spenden ist auch die Öffentlichkeitsarbeit, die Insa Krey mit dem Lauf für das Haus Schutzengel und die Erkrankung Mukoviszidose leistet, unendlich wertvoll“, betont Nolte.

Die Öffentlichkeitsarbeit liegt auch Björn Breitschädel, dem Vater der sechsjährigen Laura, sehr am Herzen. Durch die Physiotherapeutin der kleinen Mukoviszidose-Patientin auf den Spendenlauf aufmerksam geworden, bildete Breitschädel spontan mit Freunden das „Team Laura“, das im Jahr 2016 erstmals im Namen der Tochter am Mukoviszidose-Spendenlauf teilnahm.

Auch in diesem Jahr geht das Team wieder an den Start – noch professioneller vorbereitet und mit großzügiger Unterstützung einiger Sponsoren. „Durch unsere Erfahrungen mit Laura kann ich mich in die Lage der Eltern versetzen, die ihrem Kind in diesen schwierigen Phasen ganz nah sein möchten. Selbstverständlich sind diese Eltern glücklich darüber, für wenig Geld im Haus Schutzengel übernachten zu können, während ihr Kind in der MHH behandelt wird“, erklärt Breitschädel. Dieser Gedanke spornt den 38-Jährigen an, auch in diesem Jahr selbst so viele Laufrunden wie möglich durchzuhalten und mit dem „Team Laura“ eine hohe Spendensumme für das Haus Schutzengel zu erlaufen.



11. Mukoviszidose Spendenlauf Hannover

HINTERGRUND

Informationen zum 11. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

Selbstverständlich sind Sie eingeladen, zum 11. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover am Sonntag, 12.08.2018 von 11.00 bis 15.00 Uhr auf dem Sportplatz Hasenheide des TKH, Tiergartenstraße 23, 30559 Hannover, zu kommen.

www.muko-spendenlauf.de

Zur Erkrankung Mukoviszidose

Mukoviszidose, auch als zystische Fibrose (CF) bekannt, ist die häufigste, angeborene Stoffwechselerkrankung. Etwa 8000 Menschen in Deutschland sind davon betroffen.

Bei Mukoviszidose blockiert dicker, klebriger Schleim die Hohlräume unterschiedlicher Organe. Wiederkehrende Infektionen und chronische Entzündung schädigen beispielsweise Lunge, Leber und Bauchspeicheldrüse nachhaltig. Die mittlere Lebenserwartung liegt aktuell bei 40 Jahren.

An der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) werden derzeit 185 bis 200 an Mukoviszidose erkrankte Kinder und Jugendliche bis 18 Jahre behandelt. Hinzu kommen 20 bis 240 erwachsene Patienten. Zudem befinden sich circa 200 Lungentransplantierte Mukoviszidose-Patienten aus dem gesamten Bundesgebiet in der Nachsorge.

11. Mukoviszidose- Spendenlauf Hannover



Der inklusive Lauf für das Haus Schutzengel.

12. August 2018 von 11 bis 15 Uhr

Sportplatz Hasenheide des TKH, Tiergartenstraße 23 (Kirchrode)

Schirmherrin: Edelgard Bulmahn, Bundestagsvizepräsidentin und ehem. Bundesministerin

Suchen Sie sich einen Sponsor, der für jede gelaufene Sportplatzrunde einen Euro (gerne auch mehr) oder eine festgelegte Gesamtsumme spendet – oder zahlen Sie ein Startgeld in Höhe von zehn Euro.

Für Verpflegung sorgt die Vereinsgaststätte, für Kinder gibt es eine Hüpfburg und für alle Teilnehmer eine kleine Verlosung mit tollen Gewinnen. Dazu spielen live an der Strecke „The Boppin‘ Blue Cats“, die integrative Band der Lebenshilfe Peine-Burgdorf.

Alle Spenden des Laufs gehen an

Wir sind Teil der

Mit freundlicher Unterstützung des



Infos & Anmeldung: www.muko-spendenlauf.de



11. Mukoviszidose Spendenlauf Hannover

Im Gespräch mit Insa Krey

Initiatorin und Organisatorin des Mukoviszidose-Spendenlaufs Hannover

Was waren Ihre Beweggründe, den Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover im Jahre 2008 zu initiieren?

Unser Bundesverein Mukoviszidose e.V. hatte im Jahre 2007 das Haus Schutzengel gekauft und beschlossen, die Herberge für Eltern und Patienten komplett umzubauen. Ich wollte den Umbau und den Unterhalt finanziell unterstützen, da ich weiß, wie wichtig es ist, Angehörige während der Behandlung in der Nähe zu haben. Daher habe ich im Jahr 2008 den ersten Spendenlauf initiiert und organisiert.

Die Veranstaltung wurde damals sehr gut angenommen und so habe ich beschlossen, den Lauf jährlich durchzuführen.

Wie hat sich der Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover über die Jahre entwickelt?

Wir verzeichnen eine positive Entwicklung in der Läuferzahl. Diese ist in den vergangenen elf Jahren stetig gestiegen. Zudem sind viele Läufer dabei, die vorher kaum über Mukoviszidose informiert waren und durch den Lauf erstmalig mit diesem Thema in Berührung gekommen sind. Besonders schön ist es, dass viele Läufer und Helfer jedes Jahr wieder mit dabei sind und viele sich inzwischen untereinander kennen. Es herrscht immer eine sehr freundliche und familiäre Stimmung auf dem Sportplatz. Auch bezüglich der Spendeneinnahmen gibt es eine erfreuliche Steigerung. Im letzten Jahr haben wir die 100.000 Euro-Gesamt-Spendenmarke überschritten.

Erhält die Krankheit Mukoviszidose durch den Lauf mehr Beachtung und Akzeptanz in der Öffentlichkeit?

Ich denke, wir leisten eine sehr gute Aufklärungsarbeit, denn ich werbe das ganze Jahr über für den Lauf und führe damit Menschen an die Erbkrankheit Mukoviszidose heran. Ich stehe voll und ganz hinter dieser Benefizveranstaltung und bin das Gesicht des Spendenlaufs. Dies macht Mukoviszidose für diejenigen, mit denen ich spreche, greifbarer.

Mukoviszidose ist in der Öffentlichkeit leider nicht so bekannt, wie wir Betroffenen es gerne hätten. Ich hoffe, ich kann meinen Teil dazu beitragen und den Bekanntheitsgrad dieser Krankheit etwas steigern.

Inwieweit sind Sie in der Organisation und während des Spendenlaufs durch Ihre eigene Krankheit beeinträchtigt?

Dank meiner Lungentransplantation im Jahr 2014 bin ich kaum noch beeinträchtigt.



11. Mukoviszidose Spendenlauf Hannover

In den Anfangsjahren habe ich den Lauf mit viel Engagement und hohem Zeitaufwand koordiniert. Damals kam ich noch ohne zusätzlichen Sauerstoff aus.

In den Jahren 2012/2013, als ich auf der Warteliste für eine Spenderlunge stand, war mein Gesundheitszustand derart schlecht, dass ich lediglich die Helfer anweisen, meine Begrüßungsworte sprechen und mich mit ein oder zwei Läufern unterhalten konnte. Ansonsten saß ich die ganze Zeit mit meinem Sauerstoffgerät am Rand und habe zugeschaut.

Inzwischen gehe ich auch selbst einige Runden beim Spendenlauf. Das ist ein großartiges Gefühl ein Teil dieser Laufgemeinschaft zu sein.

Gab es im Laufe der Jahre besondere Ereignisse, an die Sie sich gern erinnern?

Die schönste Erinnerung ist meine Ehrenrunde im Jahr 2014. Nach meiner Lungentransplantation bin ich die allererste Runde mit einer ebenfalls transplantierten Freundin gegangen. Fast alle Teilnehmer haben uns dabei begleitet und sich mit uns gefreut. Dieses Bild und das damit verbundene Gefühl werden ich nie vergessen. Insgesamt freue ich mich jedes Mal, auf welche Weise die Läufer dem Wetter trotzen. Meine Läufer sind echt hart im Nehmen, egal ob sie mit 10 Grad und Regen oder 35 Grad in der Sonne konfrontiert sind. Sie kommen und laufen ihre Runden – für den guten Zweck und weil sie Spaß daran haben.

Denken Sie, dass Sie eine andere Herangehensweise haben, weil Sie selbst an Mukoviszidose erkrankt sind?

Dadurch, dass es mir zum Teil sehr schlecht ging und ich weiß, wie es ist, auf Hilfe angewiesen zu sein, betone ich stets deutlich, dass wirklich ALLE beim Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover willkommen sind. Egal welches Handicap der- oder diejenige hat.

Wir sind ein inklusiver Lauf. Jeder, der Lust am Laufen oder Walken hat, kann mitmachen.

Was erhoffen Sie sich persönlich von der Zukunft, was für den Lauf?

Seit der Transplantation fühle ich mich so fit wie lange nicht mehr. Wenn mein Gesundheitszustand weiterhin so bleibt, bin ich restlos zufrieden und glücklich. Für den Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover erhoffe ich mir weiterhin viele fröhliche Teilnehmer, gutes Laufwetter und natürlich hohe Spendeneinnahmen zugunsten des Hauses Schutzengel.



11. Mukoviszidose Spendenlauf Hannover

Im Gespräch mit Dr. h. c. Edelgard Bulmahn

Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages a.D., seit 2008 Schirmherrin des Mukoviszidose-Spendenlaufs Hannover

Seit Bestehen des Mukoviszidose-Spendenlaufs Hannover im Jahr 2008 sind Sie Schirmherrin. Was hat Sie dazu bewogen, diese Schirmherrschaft zu übernehmen?

Ich wollte die Initiatorin, selbst Mukoviszidose-Patientin, unterstützen und natürlich auch die Arbeit des Hauses Schutzengel.

Hatten Sie, bevor Sie Schirmherrin dieses Laufs wurden, Berührungspunkte zur Erkrankung Mukoviszidose?

Schon in den frühen 1980er-Jahren hatte ich persönliche Kontakte zu einer Mukoviszidose-Selbsthilfegruppe. Dadurch habe ich mehr über diese damals noch nicht sehr bekannte Erkrankung erfahren. Darüber hinaus gab es an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) ein sehr engagiertes Ärzte- und Behandlungsteam, das mich entsprechend informiert hat.

Haben Sie selbst eine Affinität zum Laufsport?

Leider nein, aber mein Mann¹. Deshalb sponsore ich ihn. Für ihn ist dies eine Motivation, möglichst viele Runden zu laufen.

Inwieweit hat Sie der durch die Schirmherrschaft entstandene Kontakt mit Mukoviszidose-Patienten verändert?

Dieser Kontakt hat mir die Bedeutung guter Behandlungsmöglichkeiten, auch in der Nähe des Wohnortes, und die Wichtigkeit einer guten Forschungsförderung noch stärker vor Augen geführt.

Welche Bedeutung hat das Haus Schutzengel, das mit dem Spendenlauf unterstützt wird, für Mukoviszidose-Patienten, die zur Behandlung nach Hannover kommen?

Das Haus Schutzengel bietet ein wohltuendes Zuhause und eine wichtige psychologische und menschliche Unterstützung in sehr schwierigen Lebensphasen.

Seit Bestehen des Spendenlaufs sind insgesamt über 100.000 Euro Spenden zusammengekommen. Was löst dieses Ergebnis bei Ihnen aus?

Große Freude, dass wir verlässlich Menschen helfen können, die unsere Unterstützung in besonderer Weise benötigen.

¹ Joachim Wolschke-Bulmahn



11. Mukoviszidose Spendenlauf Hannover

Im Gespräch mit Helga Nolte

Hausleitung Haus Schutzengel

Wie kam es zur Gründung des Haus Schutzengel?

Die Initiative zur Gründung des Hauses kam vom Mukoviszidose e.V. und von Prof. Dr. med. Horst von der Hardt, dem früheren Leiter der Kinderklinik, der unter anderem Mukoviszidose betroffenen Kinder und Jugendliche betreute. Er hatte dieses Haus als Herberge für Eltern, deren Kinder in der Klinik in Behandlung waren, gegründet. Nach vielen Jahren stellte sich die Frage nach Möglichkeiten zum langfristigen Erhalt des Hauses als Elternunterkunft. In dieser Situation wurde der Mukoviszidose e.V. einbezogen. Der Verein übernahm das Haus.

Zwischen 2007 und 2008 wurde das Haus komplett umgebaut. Vor allem war es wichtig, die bauliche Situation den Bedürfnissen der an Mukoviszidose Erkrankten und deren Angehörigen, die das Haus nutzen, anzupassen (d.h. jeder Bewohner verfügt über ein eigenes Zimmer und Bad, Außen- und Treppenlift erleichtern den Zugang zum Haus, die Oberflächen des Mobiliars sind desinfizierbar).

Wir bieten Bewohnern einen Hygienestandard, der es Mukoviszidose-Betroffenen und auch anderen, zum Teil schwerkranken oder immunsupprimierten Patienten ermöglicht, hier „sicher“ zu übernachten.

Welche Idee steckt hinter dem Haus Schutzengel? Welche Leistungen bietet das Haus?

Das Haus wurde mit der Idee gegründet, ambulanten Patienten und Familien von Patienten mit langem Klinikaufenthalt eine finanzierbare Unterkunft zu bieten. Dementsprechend liegt der Zimmerpreis zwischen 17 und 25 Euro pro Nacht.

Wir bieten unseren Bewohnern ein gemeinsames Frühstück. Dies schafft – neben einem guten Start in den Tag – die Möglichkeit, auch mit uns Mitarbeiterinnen und den anderen Bewohnern ins Gespräch zu kommen, Erfahrungen auszutauschen oder Eindrücke aus der Klinik „loszuwerden“. Für große und kleine Sorgen und sozialrechtliche Belange sind wir natürlich auch außerhalb des gemeinsamen Frühstücks ansprechbar. Manchmal kommen unsere Gäste zur Mittagszeit zurück ins Haus, um etwas zu essen oder sich kurz auszuruhen. Auch abends sehnen sie sich eher nach Ruhe als nach Unternehmungen. Die Rückmeldung einer Mutter beschreibt die Situation vieler Angehöriger eindrücklich: „Mein Kind einen Tag in der Klinik zu betreuen, ist für mich deutlich anstrengender als zuhause einen Tag zu arbeiten.“



11. Mukoviszidose Spendenlauf Hannover

Wie viele hauptamtliche Mitarbeiter hat das Haus Schutzengel aktuell?

Neben mir als Hausleitung ist eine weitere Hauptamtliche im Haus Schutzengel tätig. Zudem beschäftigt der Mukoviszidose e.V. als Träger zwei Reinigungskräfte und einen Hausmeister.

Seit wann arbeiten Sie im Haus Schutzengel?

Ich bin im Oktober 2008, kurz bevor das Haus nach dem Umbau wiedereröffnet wurde, dazugekommen.

Was waren Ihre Motivationen, hier zu arbeiten?

Ich fand das Projekt „Haus Schutzengel“ von Anfang an sehr interessant, denn diese Tätigkeit gab mir die Möglichkeit, etwas „Neues“ mit aufzubauen. Zudem konnte ich – neben dem Know-how aus meinem jetzigen Beruf – auch meine langjährige Erfahrung als Krankenschwester einsetzen. Das war der Grund, mich um diese vielseitige und anspruchsvolle Aufgabe beim Mukoviszidose e.V. zu bewerben.

Welchen beruflichen Hintergrund haben Sie?

Nach meiner Ausbildung und meiner Zeit als Krankenschwester habe ich Soziale Arbeit studiert. Als Sozialpädagogin bin ich im Haus Schutzengel beschäftigt. Dass ich hier sowohl meine sozialpädagogisches Wissen als auch die Erfahrungen aus meiner pflegerischen Arbeit nutzen kann, gefällt mir. Durch die Tätigkeit im Haus Schutzengel bin ich in Teilen zu meinen beruflichen Wurzeln zurückgekehrt und ergänze diese durch die Expertise aus meinem Studium.

Hat die Arbeit mit CF-Betroffenen Sie persönlich verändert?

Ich denke schon, dass mich die Arbeit im Haus Schutzengel verändert hat. Vom ersten Tag an hat mich der starke Zusammenhalt in Familien, die von Mukoviszidose betroffen sind, sehr beeindruckt. Dieser fasziniert mich bis heute – immer wieder. Als gelernte Krankenschwester weiß ich, dass dies nicht immer der Fall ist.

Eine Mutter sagte einmal zu mir: „Ich bin da, und wir stehen die Herausforderungen in der Klinik jetzt gemeinsam durch. Das verbindet uns sehr und erfordert viel Kraft, Flexibilität und Zeit. Wenn ich zuhause nichts von meinem Kind höre, kann ich mich entspannen und weiß, es geht ihm gut. Dann kann ich mich um meine Angelegenheiten kümmern.“

Sätze wie diese habe ich über die Jahre von verschiedenen Angehörigen gehört. Dieses Bild begleitet mich seitdem.



11. Mukoviszidose Spendenlauf Hannover

Gab es besondere Ereignisse im Haus Schutzengel, die Ihnen in Erinnerung geblieben sind?

Immer wieder bin ich tief beeindruckt, wenn ich stille Teilhaberin von Wundern werde, wenn beispielsweise in letzter Minute für einen Patienten ein Organ zur Verfügung steht und er transplantiert werden kann. In diesen Momenten erlebe ich überwiegend die Angehörigen – ihre Angst, die Verzweiflung und dann die Freude über das rettende Organ. Dies mitzuerleben, ist unbeschreiblich und rührt mich jedes Mal.

Heute Insa Krey zu erleben, wie sie entspannt hier sitzt und Vorträge hält, ohne in einem Satz mehrfach von Husten unterbrochen zu werden, berührt und freut mich sehr. Dies war nicht immer selbstverständlich. Erlebnisse wie dieses machen meine Arbeit hier im Haus zu etwas Besonderem.

Es gibt aber auch eine andere Seite meiner Tätigkeit – den Umgang mit Sterben und Tod. Dass Angehörige allein nach Hause fahren müssen, dass ich tatenlos zusehen muss und den Angehörigen nicht helfen kann, ist schwer.

Meine beruflichen Erfahrungen in den verschiedenen Bereichen – in der Klinik als Krankenschwester und als Sozialpädagogin – fügen sich hier zusammen. Auch meine ehrenamtliche Tätigkeit als Notfallseelsorgerin gibt mir in diesen schweren Momenten Kraft. Im Grunde helfen meine Erfahrungen in allen drei Bereichen, mit diesen Situationen und Erlebnissen umzugehen und sie zu verarbeiten.

Welche Wichtigkeit hat der Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover im Hinblick auf die Finanzierung des Hauses Schutzengel?

Die Einnahmen aus dem Betrieb decken die entstehenden Kosten nicht. Daher ist das Haus Schutzengel auf zusätzliche Spendengelder angewiesen. Ohne die Spendeneinnahmen ist ein solch außergewöhnliches Angebot wie das Haus Schutzengel für den Trägerverein nicht realisierbar.

Die Unterstützung durch den Mukoviszidose-Spendenlauf hilft uns seit elf Jahren verlässlich. Neben den wichtigen Spenden ist auch die Öffentlichkeitsarbeit, die Insa Krey mit dem Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover für das Haus Schutzengel und die Erkrankung Mukoviszidose leistet, unendlich wertvoll.

Auf diese Weise lernen Menschen aus der Region Hannover das Angebot des Haus Schutzengel kennen, dafür sind wir sehr dankbar.



11. Mukoviszidose Spendenlauf Hannover

Informationen zum Haus Schutzengel

Das Haus Schutzengel bietet Mukoviszidose-Betroffenen und ihren Angehörigen in unmittelbarer Nähe der Medizinischen Hochschule Hannover eine Unterkunft auf Zeit – beispielsweise bei einem längeren Krankenhausaufenthalt während und nach einer Transplantation, bei einem stationären Aufenthalt in der Klinik oder bei Terminen in der Mukoviszidose-Ambulanz.

Ausstattung Haus Schutzengel

- großzügig eingerichteter Wohn- und Küchenbereich (mit PC, Fernseher, DVD-Player und Musikanlage)
- voll ausgestattete Küche (Selbstversorgung möglich)
- Frühstück inklusive
- Gemeinschaftsterrasse
- Garten
- Außen- und Treppenlift (weitestgehend barrierefrei)
- Waschmaschine und Trockner
- zwei Fahrräder, die gerliehen werden können
- Parkplätze auf dem Gelände und an der Straße verfügbar

Zimmerausstattung

Im Haus Schutzengel stehen je drei Einzel- und drei Doppelzimmer (mit eigenem Bad) sowie ein Apartment mit Küchenzeile, Wohnbereich und Bad zur Verfügung.

Alle Zimmer verfügen über:

- Telefon
- Fernseher
- Internetzugang via Kabel
- Bettwäsche
- Handtücher
- Fön





11. Mukoviszidose Spendenlauf Hannover

Geschichte von Björn B., Vater einer Mukoviszidose-Patientin

„Mit dem „Team Laura“ möchten wir eine hohe Spendensumme erlaufen“

Der Vater einer Mukoviszidose-Patientin setzt sich mit viel Elan für andere Betroffene ein.

Björn B., 39 Jahre, ist Berufskraftfahrer und lebt mit Ehefrau Nancy und Tochter Laura in Edemissen (Kreis Hannover).

Als bei Laura im Oktober 2015 Mukoviszidose diagnostiziert wurde, hatten Björn und Nancy B. das Gefühl, ihnen würde der Boden unter den Füßen weggezogen. Damals war Laura gerade drei Jahre alt.

„Die Diagnose stellte unser Leben auf dem Kopf. Nichts war mehr so wie zuvor. Aber wir haben vom ersten Moment an gekämpft und alles daran gesetzt, Laura ein weitgehend normales Leben zu bieten.“ Die Familie unternimmt viel mit der inzwischen Sechsjährigen. Allerdings hängt jeder einzelne Ausflug von Lauras Gesundheitszustand oder den hygienischen Gegebenheiten vor Ort ab. So gehören Spieltermine mit anderen Kindern eher zur Ausnahme, denn viele Eltern scheuen sich, die Verantwortung zu übernehmen.

Aufgrund der unzähligen überlebensnotwendigen therapeutischen Maßnahmen, die die Familie täglich durchführen muss, war die Rollenverteilung von Anfang an klar geregelt: Die Inhalationen, Nasenduschen und Sportübungen begleiten die Eltern abwechselnd. Alle zwei bis drei Monate nimmt sich Björn einen Tag frei, um die sechsjährige Tochter zum Kontrolltermin in die Medizinische Hochschule Hannover (MHH) zu begleiten. Überwiegend ist es jedoch Björns Ehefrau Nancy, die Laura betreut, ihr die Medikamente verabreicht, sie zum Essen motiviert, ihr den Bauch massiert und das Mädchen nach dem anstrengenden nächtlichen Inhalieren wieder beruhigt. Nancy ist es auch, die die Wohnung täglich desinfiziert und Laura zu regelmäßigen Arztterminen und zur Physiotherapie begleitet.

Lauras Physiotherapeutin war es, die die Familie im vergangenen Jahr auf den Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover aufmerksam machte. Spontan bildete Björn mit Freunden das „Team Laura“, das im Jahr 2016 erstmals im Namen der Tochter am Mukoviszidose-Spendenlauf teilnahm. „Anfangs waren manche, die ich für den Lauf zu gewinnen versuchte, eher skeptisch. Mit der Zeit wurden allerdings immer mehr Freunde und Bekannte neugierig und fiebern jetzt mit uns dem Lauf entgegen“.



11. Mukoviszidose Spendenlauf Hannover

Im ersten Jahr wurde das „Team Laura“ durch Facebook, Flyer und über lokale Medien bekannt gemacht. Dieses Jahr geht das Team noch professioneller vorbereitet an den Start, mit großzügiger Unterstützung einiger Sponsoren.

Björns Ziel ist es, seinen Beitrag dazu zu leisten, das Haus Schutzengel – eine Eltern- und Patientenherberge – finanziell zu unterstützen. „Durch unsere Erfahrungen mit Laura kann ich mich gut in die Lage von Eltern versetzen, die ihrem Kind in diesen schwierigen Phasen ganz nah sein möchten. Selbstverständlich sind diese Eltern glücklich darüber, für wenig Geld im Haus Schutzengel übernachten zu können, während ihr Kind in der MHH behandelt wird.“ Dieser Gedanke spornt den 39-Jährigen an, auch in diesem Jahr selbst so viele Laufrunden wie möglich durchzuhalten und mit dem „Team Laura“ eine hohe Spendensumme für das Haus Schutzengel zu erlaufen.



11. Mukoviszidose Spendenlauf Hannover

Geschichte von Brigitte V., einer Hobbyläuferin

„Es bereitet mir viel Freude, mit dem Laufen Menschen zu helfen“

Brigitte V. weiß, dass die erlaufene Spende viel bewirkt.

Brigitte V., 69 Jahre, entdeckte 2010 ihre Leidenschaft für das Laufen. Seitdem läuft sie regelmäßig und nimmt an vielen Wettläufen, Halbmarathons und Marathons teil. Beim Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover lief Brigitte V. 2012 zum ersten Mal mit. Hier lernte sie Insa Krey, die Initiatorin und Organisatorin des Laufs, kennen, zu der ein enger Kontakt entstand. „Über Insa verfolge ich das ganze Jahr über die Neuigkeiten zu Mukoviszidose“, so die 69-Jährige.

Brigitte V. schätzt insbesondere die familiäre Atmosphäre des Spendenlaufs und wünscht sich, dass die Krankheit Mukoviszidose durch Benefizveranstaltungen dieser Art stärker in den Fokus der Öffentlichkeit rückt.

In diesem Jahr ist die ambitionierte Läuferin zum achten Mal dabei. Schon jetzt freut sie sich darauf, alte und neue Bekanntschaft zu treffen. „Wir Hobbyläufer sehen, dass teilnehmende Mukoviszidose-Patienten und deren Angehörige bis an ihre Grenzen gehen. Ihr außergewöhnlicher Einsatz motiviert auch uns zur Höchstleistung“.



11. Mukoviszidose Spendenlauf Hannover

Informationen zum Thema Mukoviszidose

Vererbung

Mukoviszidose ist eine Krankheit, die autosomal-rezessiv vererbt wird. D.h. sie tritt nur dann auf, wenn der Merkmalsträger von beiden Elternteilen je ein mutiertes Gen erbt. Sind beide Elternteile Träger je eines mutierten und eines unveränderten Genes, dann ist die Wahrscheinlichkeit, dass ein Kind zwei intakte Genkopien erhält, 25 %.

Die Wahrscheinlichkeit, dass das Kind mit einer intakten und einer mutierten Kopie zwar gesund ist, aber die Mutation weitervererben kann, ist 50 % und die Wahrscheinlichkeit, dass das Kind erkrankt, also von beiden Eltern die krankmachende Variante erbt, beträgt ebenfalls 25 %.

Sind beide Eltern erkrankt, würden auch alle Kinder die Erkrankung erben.

Genetik und Mutationen

Die Ursache dieser Erkrankung ist eine durch Mutation im CFTR-Gen bedingte Fehlfunktion von Chloridkanälen bestimmter Körperzellen. Diese Fehlfunktion verändert die Zusammensetzung aller Sekrete exokriner Drüsen. Die betroffenen Zellen sind nicht in der Lage, mittels Osmose Wasser in das umliegende Gewebe zu ziehen, wodurch der Wassergehalt des Bronchialsekrets sowie der Sekrete der Bauchspeicheldrüse, der Leber (Galle), der inneren Geschlechtsorgane und der Geschlechtsdrüsen sowie des Dünndarms zu niedrig ist. Die Sekrete werden dadurch zähflüssig und in den betroffenen Organen kann es zu Funktionsstörungen unterschiedlicher Art kommen. Mukoviszidose ist eine Multisystemerkrankung.

Bisher sind insgesamt über 2000 verschiedene Mutationen des CFTR-Gens bekannt. Diese Mutationen lassen sich in sechs Klassen einteilen. So führen einige Mutationen zu einem nahezu vollständigen Ausfall der Synthese des CFTR-Proteins. Bei anderen sind die Chloridkanäle blockiert bzw. nur eingeschränkt leitfähig.



11. Mukoviszidose Spendenlauf Hannover

Symptome

Mukoviszidose kann bei den Betroffenen sehr unterschiedlich verlaufen. Meistens sind die Lunge und die Bauchspeicheldrüse, in anderen Fällen weitere Organe betroffen.

Die Lunge der Patienten wird häufig von immer wiederkehrenden Infekten heimgesucht, die das Lungengewebe dauerhaft schädigen. Typische Merkmale sind daher ständiger Husten (um den zähen Schleim loszuwerden), Atemnot (weil die Lunge in ihrer Funktion beeinträchtigt ist) sowie häufig wiederkehrende Infekte und Lungenentzündungen.

Bei Mukoviszidose ist auch das Verdauungssystem beeinträchtigt. Der zähe Schleim verstopft die Bauchspeicheldrüse und die Leber. Dadurch kommen die Verdauungsenzyme nicht im Darm an. Die Nahrung kann deshalb nicht gut verdaut werden und die Folge sind Bauchschmerzen und Verstopfung, fettige Stühle, starkes Untergewicht und bei Säuglingen und Kleinkindern auch Gedeihstörungen.

Aufgrund der Schädigung der Bauchspeicheldrüse kommt es oftmals im Erwachsenenalter zu einem Diabetes Typ-3.

Der genetische Defekt im Mukoviszidose-Gen verursacht auch eine erhöhte Konzentration von Salz im Schweiß (Salzverlustsyndrom). Aus diesem Grund müssen Mukoviszidose-Patienten darauf achten, die Symptome eines Elektrolytmangels wie Muskelzittern/-krämpfe/-schwäche, Kopfschmerzen, Schwindelgefühl und Verwirrtheit zu erkennen, und bei Bedarf zusätzliche Elektrolyte und Flüssigkeit aufnehmen.

Zu Spätkomplikationen bei Mukoviszidose zählt Osteoporose. Betroffene haben eine signifikant reduzierte Knochendichte. Dies erhöht das Risiko von Knochenbrüchen und die Ausbildung einer Kyphose („Buckel“).

Mukoviszidose ist nicht heilbar.

Da sich diese Krankheit mit dem Lauf der Jahre sehr verschlechtert, gibt es für Betroffene oft nur den Ausweg einer Lungentransplantation.

Quellen:

www.muko.info

www.wikipedia.de